

## COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris, le 18.04.2023



### La FFAAIR en Congrès à Paris

**En France, on évalue à 10 millions le nombre de personnes vivant avec une maladie respiratoire : apnée du sommeil, asthme, BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive), emphysème, fibroses pulmonaires, sarcoïdose, syndrome d'Eylers-Danlos, syndrome du nez vide...**

**La Fédération Française des Associations et Amicales d'handicapés et d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR) organise le 11 mai 2023, au FIAP, à Paris, situé au 30 rue Cabanis à Paris 14e, son 34<sup>ème</sup> Congrès National de la FFAAIR ouvert au grand public sur inscription.**

Ce congrès national, accueillera les responsables des 50 associations membres de la FFAAIR pour échanger sur les questions relatives à une meilleure prise en charge des personnes souffrant d'Insuffisance Respiratoire. La journée du **Judi 11 mai est ouverte au grand public** avec la possibilité d'assister aux conférences-débats, de visiter les stands d'information et de rencontrer les réseaux et associations locales.

### PROGRAMME

*Modérateur : Jean-Jacques Cristofari, journaliste médical*

- |         |   |
|---------|---|
| 9 h 00  | <b>OUVERTURE</b>  |
| 9 h 15  | Retrouver le plaisir de respirer avec la sophro-relaxation<br>Fanny FAUGERON, sophrologue, Sérénité&co, Paris   |
| 9 h 45  | Fibroses pulmonaires, évolutions diagnostiques et thérapeutiques<br>Pr Bruno CRESTANI, Pneumologue, Hôpital Bichat, Paris   |
| 10 h 15 | PAUSE CAFE / VISITE DES STANDS  |
| 11 h 00 | La génétique au service des maladies respiratoires<br>Pr Caroline KANNENGIESSER, Professeur des universités-praticien hospitalier en génétique médicale   |
| 11 h 30 | Comment agissent le CNMR et le réseau des comités départementaux<br>Pr Philippe CAMUS, Président du comité national contre les maladies respiratoires   |
| 12h00   | <b>INAUGURATION OFFICIELLE</b><br>Représentant en charge de la Santé (à confirmer)<br>Marie-Agnès WISS-LAURENT, présidente de la FFAAIR   |
| 12 h 30 | REPAS* (sur inscription avant le Lundi 17 Avril 2023)   |
| 14h00   | BPCO : où en sont le diagnostic et les prises en charge<br>Pr Nicolas ROCHE, Pneumologue, Hôpital Cochin, AP-HP.Centre – Université Paris Cité  |
| 14h30   | Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil se manifeste chez l'enfant également !<br>Dr Guillaume AUBERTIN, pneumo-pédiatre, Hôpital Armand Trousseau, Paris  |
| 15 h 00 | Table-ronde : l'Affaire des respirateurs Philips : origine et conséquences<br>Modérateur : Christian TROUCHOT, Administrateur de la FFAAIR<br>- Les leçons de la crise, M. Yann MAZENS - Chargé de mission produits et technologies de la santé, France Assos Santé<br>- L'Action collective des patients, Me Christophe LEGUEVAQUES - Avocat au barreau de Paris<br>- Le point de vue du Pneumologue, Pr Jésus GONZALEZ – Pneumologue, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris |
| 16 h 00 | PAUSE CAFE / VISITE DES STANDS  |

16 h 45	Quels gestes adopter pour une bonne qualité de l'air intérieur Isabelle TROUSSICOT MALINGE, Conseillère Médicale en Environnement Intérieur (CMEI) - Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique (APPA)
17h15	Aide aux départs en vacances par l'ANCV Annabara SHANTHALINGAM, Chargée de développement action sociale, Agence Nationale des Chèques Vacances
17h45	VISITE DES STANDS
18H00	FIN

## PARTENAIRES

ANCV – APPA – ASTRAZENECA – GSK - INICEA – PARI – RESMED – SOS OXYGENE – VITALAIRE

**Jeudi 11 mai 2023**

FIAP

30 rue Cabanis – 75014 PARIS

## La FFAAIR: 35 années au service des malades respiratoires

La **F**édération **F**rançaise des **A**ssociations et **A**micales de malades, **I**nsuffisants ou handicapés **R**espiratoires (FFAAIR), créée en 1988, rassemble à ce jour 50 associations régionales ou locales de malades respiratoires. Elle est actuellement présidée par Mme Marie-Agnès WISS-LAURENT. 35 ans après sa création, elle s'est imposée dans le paysage sanitaire français comme un représentant incontournable et un référent des différentes pathologies respiratoires qu'elle fédère, en plaçant la représentation et la défense des malades au cœur de son action. Reconnue d'intérêt général et agréée par les pouvoirs publics depuis 2007.

Très impliquée dans le champ de la prévention et de la santé publique, elle participe aux travaux et réflexions de nombreuses structures publiques ou privées (HAS, ARS, Inserm, CNAMTS) et engage régulièrement des actions en son nom (Tours de France des Apnées du Sommeil, de l'Asthme, de la BPCO).

Elle organise 2 événements annuels à destination des patients et du grand public : Son congrès et la **J**ournée **N**ationale des **A**pnées du **S**ommeil (JNAS) le 21 octobre 2023 à Laval avec un espace exposants, des conférences ainsi que des ateliers de présentation et de manipulation du matériel.

Elle participe également à de nombreuses études ou enquêtes sur les maladies respiratoires.

En 2008, la FFAAIR a créé, avec le soutien du ministère de la Santé après consultation de la DGS et de la DGOS, la Charte de la personne soignée à domicile, un document de référence auquel adhère la majorité des prestataires de matériel médical de l'Hexagone. Elle a, dans ce cadre, obtenu le soutien du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), dont elle est membre, et de la Fédération Française de Pneumologie (FFP). La Fédération Française des Diabétiques est également partenaire de la Charte.

Enfin, elle entretient de nombreux partenariats avec les sociétés savantes (SPLF) et les associations (Fondation du Souffle, Asthme et Allergies) qui œuvrent dans le domaine respiratoire.

Pour en savoir plus : [www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)

## CONTACT PRESSE

**FFAAIR / Ingrid Rigaux**

68, bd Saint-Michel – 75006 Paris

Tél : 01 55 42 50 40

[ingrid.rigaux@ffaair.org](mailto:ingrid.rigaux@ffaair.org)

[www.ffaair.org](http://www.ffaair.org)